ISSN 2654-2366

Archive

Archive Offprint

ARCHIVE

Open Access Scientific Journal

ISSN 2654-2366

Volume 11 – 2015 Offprint

Volume No: Archive Volume 11, 2015
Editor: K. Kalogeropoulos
Date: December 7, 2015

Cite as: Εμμανουηλίδου Ελ. Η σεξουαλική ανάπτυξη και ζωή των εφήβων με ειδικές ανάγκες. *Archive* 2015 7, Δεκ. 11: 6-14. DOI: 10.5281/zenodo.4498110

Η σεξουαλική ανάπτυξη και ζωή των εφήβων με ειδικές ανάγκες

Λέξεις κλειδιά: *ΑΜΕΑ*, *έφηβοι με ειδικές ανάγκες*, *κινητική αναπηρία*, *νευρολογική αναπηρία*, *σεξουαλική ανάπτυξη*, *σεξουαλικότητα*

Ελ. Εμμανουηλίδου, Ιατρός

Abstract
In recent decades, with the progress made in the treatment of acute and infectious diseases, there has been a significant shift in the interest of physicians and pediatricians in the particular problems of chronic diseases. With the increase in the life expectancy of adolescents with chronic diseases, a need arose to improve the quality of life of an increasing number of these individuals.

Τις τελευταίες δεκαετίες με την πρόοδο που επιτεύχθηκε στην αντιμετώπιση των οξέων και λοιμωδών νοσημάτων υπήρξε μια σημαντική στροφή του ενδιαφέροντος των ιατρών και των παιδιάτρων στα ιδιαίτερα προβλήματα των χρόνιων νοσημάτων. Με την αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης των εφήβων με χρόνια νοσήματα προέκυψε η ανάγκη για την βελτίωση της ποιότητας ζωής του όλο και αυξανόμενου αριθμού των ατόμων αυτών.

Μια σημαντική ομάδα νέων με χρόνια προβλήματα είναι αυτοί που αντιμετωπίζουν κινητικές και νευρολογικές αναπηρίες, όπως αυτοί με εγκεφαλική παράλυση. Τα άτομα αυτά επωφελήθηκαν από τις πρόσφατες εξελίξεις της ιατρικής, από την προώθηση των δικαιωμάτων των ατόμων με ειδικές ανάγκες και από τις κινήσεις για την ανεξάρτητη διαβίωση τους. Η αλήθεια είναι ότι σε μεγαλύτερο βαθμό έχουν γίνει κατανοητοί οι σωματικοί περιορισμοί και οι ανάγκες των ΑΜΕΑ (άτομα με ειδικές ανάγκες). Η κοινωνία έχει μείνει πίσω στην κατανόηση και την αντιμετώπιση των ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων της αναπηρίας καθώς και σε θέματα που σχετίζονται με την κοινωνικοποίηση των ατόμων αυτών.

Είναι κατανοητό ότι τα παιδιά με αυτά τα προβλήματα έχουν τις ίδιες ανάγκες με τα άλλα παιδιά για τρυφερότητα, παιχνίδι και συναναστροφή με τους συνομηλίκους τους. Καθώς μεταβαίνουν στην εφηβεία και στην ενήλικο ζωή πρέπει να περάσουν από τα ίδια στάδια και να αντιμετωπίσουν τις ίδιες προκλήσεις με τους συνομηλίκους τους. Έχουν παρόμοιες απορίες, ανησυχίες, όνειρα και προσδοκίες. Πολύ σημαντικό κομμάτι της μετάβασης από την παιδική στην εφηβική και ενήλικο ζωή είναι και η ανάπτυξη της σεξουαλικότητας, μιας έννοιας απόλυτα συνυφασμένης με την ανθρώπινη ύπαρξη. Πολλά έχουν γραφτεί για την σεξουαλική ανάπτυξη των φυσιολογικών παιδιών και εφήβων. Αντιθέτως ελάχιστες είναι οι αναφορές για το θέμα αυτό σε παιδιά με κινητικά και νευρολογικά προβλήματα.

Η σεξουαλικότητα μπορεί να οριστεί ως ένα περίπλοκο φαινόμενο που περιλαμβάνει πολλά συστατικά όπως η ταυτότητα του φύλου, το βιολογικό σεξ, οι ρόλοι και οι συμπεριφορές ενός ατόμου ανάλογα με το φύλο του. Η σεξουαλικότητα επηρεάζεται σημαντικά από την διανοητική, συναισθηματική, ψυχολογική, φυσική και κοινωνική κατάσταση του ατόμου. Το ζήτημα αυτό εκτείνεται πολύ πέρα από την σωματική επαφή. Είναι τόσο προσωπικό όσο και κοινωνικό φαινόμενο. Περιλαμβάνει θέματα όπως η εμπιστοσύνη, η οικειότητα, η αποδοχή, η κοινωνικότητα, τα σχέδια για την ανάπτυξη σχέσης με ένα σημαντικό άλλο άτομο και την

δημιουργία οικογένειας. Καθένα από τα στοιχεία της σεξουαλικότητας είναι σημαντικά και η επιτυχία ή η αποτυχία στις προκλήσεις που προκύπτουν κατά την σεξουαλική ανάπτυξη παίζουν βασικό ρόλο στην προσαρμογή στην ενήλικο ζωή.

Η αναπηρία προσθέτει έναν ακόμη επιβαρυντικό παράγοντα για την δύσκολη διαδικασία της σεξουαλικής ωρίμανσης. Τα άτομα με αναπηρίες σπανίως απεικονίζονται στα δημοφιλή ΜΜΕ ως σεξουαλικά όντα. Αυτό μας δίνει την εντύπωση ότι δεν πρέπει να περιλαμβάνονται στην καθημερινή πραγματικότητα των ρομαντικών σχέσεων, στην σεξουαλική ζωή και στην δημιουργία οικογένειας. Ανέκαθεν επικρατούσαν κάποιοι μύθοι για την σεξουαλικότητα των ατόμων με ειδικές ανάγκες. Έτσι είναι διαδεδομένη η άποψη ότι τα άτομα με ειδικές ανάγκες (ΑΜΕΑ) έχουν παιδική όψη και συμπεριφορά, είναι εξαρτημένα και έχουν ανάγκη προστασίας. Αυτός ο μύθος δημιουργεί την εντύπωση ότι τα ΑΜΕΑ δεν μπορούν να δημιουργήσουν μια σχέση που θα βασίζεται στην ισοτιμία των συντρόφων. Ο μύθος ότι είναι αιώνια παιδιά δημιουργεί την εσφαλμένη εντύπωση ότι τα άτομα αυτά είναι α-σεξουαλικά και ότι θέματα που αφορούν την προσωπική τους εικόνα δεν τους αφορούν.

Κυριαρχεί επομένως η άποψη ότι μια ανεπάρκεια σε έναν τομέα (νοητικό ή κινητικό) συνδυάζεται με ανεπάρκεια σε όλους τους άλλους τομείς όπως και στον τομέα της σεξουαλικότητας. Ένας τρίτος μύθος για τα ΑΜΕΑ είναι ότι έχουν αυξημένες και ανεξέλεγκτες σεξουαλικές ορμές που πολλές φορές τις εκφράζουν με τη βία. Αυτό οδηγεί πολλές φορές στην απόκρυψη πληροφοριών και στη στέρηση εκπαίδευσης για σεξουαλικά ζητήματα με την προσδοκία ότι αυτό θα περιορίσει τις παρεκτροπές. Τα αποτελέσματα ερευνών που μελέτησαν την βάση των μύθων αυτών κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι η απομόνωση, ο διαχωρισμός των φύλων, η άγνοια και η έλλειψη σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης που επιβάλλονται στα ΑΜΕΑ μπορούν να οδηγήσουν σε ανάρμοστη, ανεύθυνη και μπορεί εγκληματική σεξουαλική συμπεριφορά.

Σκοπός της παρούσας ανασκόπησης είναι να μελετήσει τις ειδικές ανάγκες που αντιμετωπίζουν οι έφηβοι με φυσική αναπηρία όσον αφορά την αναπτυσσόμενη σεξουαλικότητα τους. Ακόμη θα παρουσιαστούν τα υπάρχοντα δεδομένα στην σύγχρονη έρευνα για την εκπαίδευση, τις γνώσεις, τις απόψεις, τις προσδοκίες και τις εμπειρίες των εφήβων αυτών όσον αφορά τα σεξουαλικά ζητήματα. Επιπλέον θα γίνει αναφορά στην φυσιολογική σεξουαλική ανάπτυξη των εφήβων και στις επιπτώσεις που έχει η φυσική αναπηρία σε αυτήν. Ειδικά ζητήματα για την αναπηρία και την σεξουαλικότητα θα αναπτυχθούν. Τέλος θα αναζητηθούν οι τρόποι για την ομαλή ανάπτυξη και κοινωνικοποίηση των εφήβων αυτών και την διεκδίκηση των δικαιωμάτων και των αναγκών τους στα σεξουαλικά ζητήματα.

Για να κατανοήσουμε τα σεξουαλικά ζητήματα που αφορούν τα παιδιά και τους εφήβους με φυσικές αναπηρίες είναι σημαντικό να μελετήσουμε την ανάπτυξη των κοινωνικών δεξιοτήτων και της σεξουαλικότητας στα φυσιολογικά παιδιά. Η αναπτυξιακή αυτή διαδικασία είναι μακρόχρονη και μπορεί να διαφέρει σε διάρκεια από παιδί σε παιδί. Ο ρυθμός αυτός επιβραδύνεται τις περισσότερες φορές σε περιπτώσεις χρόνιων νοσημάτων και αναπηριών. Η σειρά όμως της εξέλιξης της αναπτυξιακής διαδικασίας είναι πάντα η ίδια σε όλες τις περιπτώσεις.

Ήδη από την βρεφική ηλικία ξεκινά η κοινωνικοποίηση με τις πρώτες ανθρώπινες σχέσεις να διαμορφώνονται. Η πρώτη σχέση είναι αυτή με τη μητέρα η οποία με την φροντίδα της θέτει τις βάσεις για υγιείς μελλοντικές σχέσεις. Οι θετικές εμπειρίες από αυτή την ηλικία

καλλιεργούν το αίσθημα τις εμπιστοσύνης στο παιδί και τις προϋποθέσεις για την ομαλή κοινωνικοποίηση και σεξουαλική ανάπτυξη. Η ύπαρξη μιας αναπηρίας μπορεί να σταθεί εμπόδιο στην εκδήλωση τρυφερότητας μέσω της αγκαλιάς και του χαδιού. Τα βρέφη με κινητικά προβλήματα συχνά υποβάλλονται σε χειρισμούς για την φροντίδα τους από την οικογένεια ή από το ιατρικό προσωπικό που πολύ απέχουν από το τρυφερό άγγιγμα. Αυτή η άβολη κατάσταση μπορεί να επηρεάσει την εικόνα του εαυτού και να ελαττώσει την εμπιστοσύνη στους άλλους, γεγονός που μπορεί να εμποδίσει την σωστή κοινωνική και σεξουαλική ανάπτυξη και να δυναμιτίσει τις απώτερες εμπειρίες και σχέσεις με τον εαυτό και τους γύρω.

Κατά την νηπιακή ηλικία το παιδί αρχίζει να αναγνωρίζει το φύλο του. Σε αυτό το στάδιο της σεξουαλικής ανάπτυξης το νήπιο αρχίζει να μαθαίνει τον ρόλο του ως αγόρι ή κορίτσι, μπορεί να ονομάσει διάφορα σημεία του σώματος του και αποκτά τον έλεγχο των σφιγκτήρων του. Μια φυσική αναπηρία μπορεί να δημιουργήσει μια διαταραγμένη αντίληψη για την ταυτότητα του φύλου και για τους ρόλους του κάθε φύλου. Μπορεί να παραβλέψει την αναγνώριση συγκεκριμένων ανατομικών περιοχών και να εμποδίσει ή να καθυστερήσει τον έλεγχο των σφιγκτήρων.

Κατά την διάρκεια της προσχολικής ηλικίας ενισχύεται η ταυτότητα του φύλου καθώς και οι ρόλοι που αυτή συνεπάγεται. Σε αυτή την ηλικία ξεκινά η συναναστροφή με τους συνομηλίκους μέσω του παιχνιδιού και ενθαρρύνεται η κοινωνική αλληλεπίδραση με άλλα πρόσωπα. Σε αυτή την ηλικία ξεκινά η λογική σκέψη και πολλά προβλήματα συμπεριφοράς στα επόμενα χρόνια έχουν την βάση τους σε κακές γονεϊκές τακτικές αυτής της περιόδου. Τα παιδιά με χρόνιες αναπηρικές καταστάσεις αντιμετωπίζουν δυσκολίες με την αλληλεπίδραση με τους συνομηλίκους τους και κινδυνεύουν από την από την κοινωνική απομόνωση.

Η σχολική ηλικία είναι το στάδιο εκείνο της ανάπτυξης κατά το οποίο τα παιδιά καλλιεργούν και βελτιώνουν τις κοινωνικές τους δεξιότητες. Είναι η ηλικία της στροφής από την ομφαλοσκόπηση στην εξερεύνηση του περιβάλλοντος κόσμου. Οι κυριότερες σχέσεις είναι αυτές με τους συνομηλίκους του ίδιου φύλου στους οποίους το παιδί αναζητά στήριξη, αλληλεπίδραση και πληροφόρηση. Στα σχολικά χρόνια τα παιδιά ανταλλάσσουν και συγκρίνουν απόψεις τόσο για άλλα θέματα όσο και για σεξουαλικά ζητήματα. Αυτό είναι το στάδιο κατά το οποίο η λογική σκέψη και η ικανότητα για μάθηση αυξάνουν κατά πολύ. Η σωματική αναπηρία και η υπερπροστασία από τους γονείς που συχνά αυτή συνεπάγεται, εμποδίζουν την κοινωνικοποίηση και την επικοινωνία με τους συνομηλίκους. Ο περιορισμός αυτός μπορεί να καθυστερήσει ή και να εμποδίσει την σωστή σεξουαλική ανάπτυξη των παιδιών αυτών.

Η πρώτη εφηβεία περιλαμβάνει τις ηλικίες από τα 11 έως και τα 13. Είναι το στάδιο εκείνο της ψυχολογικής ανάπτυξης κατά το οποίο ο έφηβος ασχολείται με το ταχέως μεταβαλλόμενο σώμα του. Στην ηλικία αυτή είναι πολύ σημαντική η εμφάνιση και σπανίως οι έφηβοι είναι ευχαριστημένοι με την εικόνα του εαυτού τους. Αυτή είναι η φάση κατά την οποία ξεκινά η συμβολική απομάκρυνση από το οικιακό περιβάλλον και η ανεξαρτητοποίηση. Ισχυρή είναι η επιρροή των συνομηλίκων με τους οποίους οι έφηβοι διαμορφώνουν και εδραιώνουν φιλίες, κυρίως με άτομα του ίδιου φύλου. Η σύγκριση με τους συνομηλίκους είναι συνεχής και οι έφηβοι δεν θέλουν να διαφέρουν από αυτούς. Τώρα είναι η εποχή της έναρξης της αφηρημένης σκέψης, της ενίσχυσης της λογικής σκέψης και του πολλαπλασιασμού της ικανότητας για μάθηση.

Ο έφηβος στο στάδιο αυτό ζει για το σήμερα και αδυνατεί να συλλάβει τις μελλοντικές επιπτώσεις που θα έχει μια ανεύθυνη και επιπόλαιη συμπεριφορά. Έχει μαγική σκέψη και παρορμητικότητα και πιστεύει ότι θα παραμείνει αλώβητος από τον κίνδυνο. Καθώς προχωρά η προσαρμογή στις σωματικές αλλαγές της ήβης ο έφηβος ξεκινά να έχει περιέργεια για σεξουαλικά ζητήματα και μπορεί να αρχίσει να αυνανίζεται. Πιθανός είναι και ο ομοφυλοφιλικός πειραματισμός.

Μετά την πρώτη εφηβεία ακολουθεί η μέση εφηβεία (14-17 ετών). Η μέση εφηβεία χαρακτηρίζεται από την αναζήτηση και την απόκτηση της σεξουαλικής ταυτότητας και την συναναστροφή με τα άτομα του άλλου φύλου. Κατά την περίοδο αυτή ο έφηβος αποκτά μεγαλύτερη οικειότητα και άνεση με την σεξουαλικότητα του, εκφράζει τα αισθήματα του με κατάλληλο τρόπο και δέχεται πιο εύκολα το σεξουαλικό ενδιαφέρον των ατόμων του άλλου φύλου. Συχνά ξεκινά τις πρώτες του ετεροφυλοφιλικές ρομαντικές σχέσεις και σεξουαλικές εμπειρίες. Η ανάγκη για ανεξαρτητοποίηση είναι σαφώς μεγαλύτερη αν και δεν έχει επέλθει τελείως η αποκόλληση από το οικογενειακό περιβάλλον. Η έννοια της φιλίας είναι πολύ αναπτυγμένη και έντονη η αναζήτηση στήριξης και καθοδήγησης από τους συνομηλίκους. Η νοητική ικανότητα αυξάνεται κατά πολύ και είναι αυξημένη η τάση για φαντασιώσεις και για ταυτοποίηση με μη γονεϊκά πρότυπα ενηλίκων. Σε αυτή την ηλικία ενισχύεται ο αλτρουισμός.

Η όψιμη εφηβεία είναι το τελευταίο στάδιο πριν την ενηλικίωση. Είναι η εποχή της τέλειας ανεξαρτητοποίησης από τους γονείς και της διευθέτησης όλων των αναζητήσεων και της αναταραχής των προηγούμενων σταδίων. Σε αυτό το στάδιο ο έφηβος και ο νεαρός ενήλικος έχουν ολοκληρώσει την σωματική τους ανάπτυξη, έχουν αποδεχτεί την εικόνα του εαυτού τους και τον ρόλο ανάλογα με το φύλο τους. Μεγάλο χρόνο τους απορροφά η ακαδημαϊκή τους πορεία και η έναρξη της καριέρας τους. Σε αυτή την φάση διαμορφώνουν ώριμες σχέσεις με ένα σημαντικό άλλο πρόσωπο με το οποίο μοιράζονται όνειρα και προσδοκίες.

Η φυσική αναπηρία παρεμβαίνει στην φυσιολογική εξέλιξη των σταδίων της ήβης καθώς και στην ομαλή ψυχολογική ανάπτυξη του νέου στην εφηβεία. Η ήβη ξεκινά μεταξύ των ηλικιών 9 και 11 για τα φυσιολογικά κορίτσια και των 10 και 12 για τα φυσιολογικά αγόρια. Κατά την διάρκεια της πρώτης εφηβείας το μοντέλο της σεξουαλικής ωρίμανσης των παιδιών με κινητικές και νευρολογικές διαταραχές διαφέρει από αυτό των φυσιολογικών παιδιών. Έτσι στα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση με μέση ή βαριά κινητική διαταραχή η ήβη ξεκινά νωρίτερα με την εμφάνιση των δευτερογενών χαρακτηριστικών του φύλου και τελειώνει αργότερα σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό. Η εμμηναρχή στα κορίτσια με εγκεφαλική παράλυση ξεκινά αργότερα. Επιπλέον η πιο προχωρημένη σεξουαλική ωρίμανση συσχετίστηκε με περισσότερο σωματικό λίπος στα κορίτσια και με λιγότερο σωματικό λίπος στα αγόρια με εγκεφαλική παράλυση. (4) Για τα παιδιά με δισχιδή ράχη οι έρευνες δείχνουν πιο πρώιμη έναρξη της εμμήνου ρύσεως, περίπου στην ηλικία των 10,5 με 11,4 ετών σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό των θηλέων (12,5). Επίσης η ανάπτυξη του στήθους εμφανίστηκε νωρίτερα. Στα αγόρια με δισχιδή ράχη η ήβη εμφανίζεται είτε νωρίτερα είτε στον ίδιο χρόνο με τα φυσιολογικά αγόρια. Επίσης νωρίτερα εμφανίζεται η ήβη στα παιδιά με υδροκέφαλο, μηνιγγομυελοκήλη και νευροϊνωμάτωση. Στα παιδιά με κάκωση σπονδυλικής στήλης εμφανίζεται αμηνόρροια για μικρό χρονικό διάστημα μετά την κάκωση η οποία αποκαθίσταται χωρίς να επηρεαστεί η γονιμότητα.

Μια πολύ σημαντική επίπτωση της φυσικής αναπηρίας είναι η διαμόρφωση κακής και διαστρεβλωμένης εικόνας για τον εαυτό και το σώμα. Όπως προαναφέρθηκε για τους εφήβους στην πρώτη και την μέση εφηβεία είναι αυξημένη η ενασχόληση με την εικόνα του όλο και μεταβαλλόμενου σώματος τους. Καθώς διαμορφώνονται τα δευτερεύοντα χαρακτηριστικά του φύλου οι έφηβοι ανησυχούν για την επάρκεια του νέου τους σώματος. Η φυσική αναπηρία προσθέτει ένα επιπλέον βάρος στην δύσκολη αυτή διαδικασία καθώς ακόμη και μια μικρή απόκλιση από την φυσιολογική όψη φαντάζει τεράστια για τους εφήβους που δεν θέλουν να διαφέρουν. Έτσι οι έφηβοι με ειδικές ανάγκες παρουσιάζουν συχνά χαμηλή αυτοεκτίμηση, μη ικανοποιητική εικόνα σώματος και αμφιβολίες για την μελλοντική τους επάρκεια και αυτοεξυπηρέτηση καθώς και για την σεξουαλική τους ικανότητα και την δυνατότητα για αναπαραγωγή και δημιουργία οικογένειας. Στην σύγχρονη εποχή όπου η καλή εμφάνιση και η ελκυστικότητα, ειδικά για τις γυναίκες, θεωρούνται στοιχεία της σεξουαλικής επάρκειας είναι πολύ εύκολο μια δυσμορφία να οδηγεί σε αισθήματα κατωτερότητας και αναξιότητας. Προκύπτει κατά συνέπεια η ανάγκη για περισσότερες συναντήσεις με τους θεραπευτές για την ρύθμιση της θεραπευτικής αγωγής ή την ανεύρεση εναλλακτικής θεραπείας όταν τα φάρμακα προκαλούν αισθητικά προβλήματα. Οι ορθοπεδικές και κοσμητικές επεμβάσεις μπορούν να βελτιώσουν την εμφάνιση.

Η κοινωνικοποίηση και η συναναστροφή με τους συνομηλίκους αποτελούν σημαντικό κομμάτι της ζωής των εφήβων. Η αποδοχή από την ομάδα αποτελεί προϋπόθεση για την ομαλή σεξουαλική ανάπτυξη. Η μειονεκτικότητα ενός ατόμου σε έναν τομέα τον καθιστά εύκολη λεία για να δεχτεί την κριτική και την απόρριψη. Ειδικά στην εφηβική ηλικία αυτή η τακτική είναι κοινός τόπος καθώς οι έφηβοι ασκούν κριτική για να την αποφύγουν οι ίδιοι.
Οι διαταραχές της κινητικότητας συχνά έχουν ως αποτέλεσμα τη δημιουργία σχέσης εξάρτησης με τους γονείς. Το γεγονός αυτό παρεμβαίνει και καθυστερεί την διαδικασία της χειραφέτησης των εφήβων αυτών. Οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν λόγω της ασθένειας τους μπορεί να παρέμβουν στην σεξουαλική τους ανάπτυξη. Επιπλέον τα εμπόδια και οι εντάσεις κατά την διαδικασία της σεξουαλικής τους ωρίμανσης μπορούν να επιδεινώσουν το ίδιο το νόσημα. Ο έφηβος με ειδικές ανάγκες μπορεί να παλινδρομήσει σε πιο πρώιμα μοντέλα συμπεριφοράς λόγω της εξάρτησης από τους γονείς αλλά το ίδιο αυτό γεγονός μπορεί να του δημιουργήσει τεράστιο άγχος. Η άγνοια των ψυχολογικών επιπτώσεων της αναπηρίας στην σεξουαλική ανάπτυξη μπορεί να έχει ως αποτέλεσμά την κακή συμμόρφωση με τις ιατρικές οδηγίες. Στην όψιμη εφηβεία η έλλειψη προηγούμενων εμπειριών και η δυσκολία να εκμεταλλευτεί ο έφηβος όλες τις δυνατότητες για μόρφωση και εργασία λόγω του νοσήματος του, οδηγούν στην ανεπαρκή ανεξαρτητοποίηση του. Πολύ σημαντικό ρόλο στην σεξουαλική ανάπτυξη των εφήβων με ειδικές ανάγκες παίζουν οι γονείς που πολλές φορές ενισχύουν την άρνηση της έκφρασης της σεξουαλικότητας με τους φόβους τους και τις αμφιβολίες τους για την επάρκεια των παιδιών τους σε αυτό τον τομέα. Ακόμη συχνά στερούν τους νέους αυτούς από ιδιωτικές στιγμές στις οποίες θα μπορούσαν να αναπτύξουν σχέσεις και να εκφράσουν την σεξουαλικότητα τους.

Πολλές φορές οι καταστάσεις αυτές ή και φάρμακα που αυτές απαιτούν έχουν αρνητικές επιπτώσεις στην σεξουαλική ικανότητα και στην αισθητικότητα. Έτσι οι δυσλειτουργίες που εμφανίζονται περιλαμβάνουν την ξηρότητα του κόλπου, τη δυσπαρευνία και τις διαταραχές του οργασμού, της στύσης και της εκσπερμάτισης. Η φυσική αναπηρία μπορεί να εμποδίσει συγκεκριμένες θέσεις ερωτικής συνεύρεσης λόγω αδυναμίας, σπαστικότητας, έλλειψης ισορροπίας, πόνου στα γόνατα και τα ισχία, να προκαλέσει πρόβλημα με τη σεξουαλική διέγερση και τη λίμπιντο. Έτσι για παράδειγμα στα άτομα με εγκεφαλική παράλυση ο

αυξημένος τόνος παρεμβαίνει στο αγκάλιασμα και την σωματική επαφή, προκαλεί δυσκολία στον συντονισμό των κινήσεων και ανεξέλεγκτες, επώδυνες μυϊκές συσπάσεις καθώς και σπασμό στους μύες του κόλπου γεγονός που επηρεάζει τον αυνανισμό και τη συνουσία. Τα άτομα με συγκεκριμένες νευρομυικές διαταραχές έχουν υποτονία η οποία εμποδίζει την έκφραση της σεξουαλικότητα τους. Η μηνιγγομυελοκήλη και τα τραύματα σπονδυλικής στήλης συνδυάζονται με μειωμένη αισθητικότητα τόσο γενική όσο και στην γενετήσια περιοχή και σχετίζονται με νευρογενή κύστη και έντερο. Πολλές φορές η δυσλειτουργία δημιουργείται από ψυχολογικά αίτια όπως είναι η πίεση της απόδοσης. Ακόμη μπορεί να οφείλεται στην ελλιπή εκπαίδευση και σεξουαλική διαπαιδαγώγηση που έχουν τα άτομα αυτά για θέματα που αφορούν το δικό τους νόσημα μιας και τις περισσότερες φορές οι γνώσεις αυτές απευθύνονται σε φυσιολογικούς εφήβους.

Όπως προαναφέρθηκε λίγα είναι τα στοιχεία που προκύπτουν από την σύγχρονη έρευνα για την ανάπτυξη της σεξουαλικότητας των εφήβων με ειδικές ανάγκες. Από τις περιορισμένες αναφορές στην βιβλιογραφία (κατά κανόνα από τις ΗΠΑ), προκύπτουν στοιχεία για τις γνώσεις και την εκπαίδευση των παιδιών αυτών στα σεξουαλικά ζητήματα, για τις απόψεις και τις στάσεις τους πάνω στην αναπτυσσόμενη σεξουαλικότητα τους καθώς και τις ερωτικές τους εμπειρίες. Το γενικό συμπέρασμα που προκύπτει από τα δεδομένα αυτά είναι ότι, παρά την επικρατούσα άποψη, τα άτομα με ειδικές ανάγκες έχουν την ίδια ανάγκη και επιθυμία με τον υπόλοιπο πληθυσμό για συναισθηματική και σεξουαλική ολοκλήρωση, προσδοκούν να κάνουν οικογένεια και να μεγαλώσουν απογόνους.

Όπως είναι αναμενόμενο πολλές μελέτες απέδειξαν ότι οι νέοι με αναπηρίες έχουν λιγότερες γνώσεις από τους συνομηλίκους τους για την σεξουαλικότητα γενικά και για τις επιπτώσεις που έχει η νόσος τους στην σεξουαλική και αναπαραγωγική ικανότητα ειδικότερα. Συχνά τα παιδιά αυτά δεν ξέρουν που να αναζητήσουν τις γνώσεις αυτές και πολλές φορές δεν είναι σίγουρα αν θέλουν. Τα άτομα στα οποία απευθύνονται για την αναζήτηση πληροφοριών είναι οι γονείς, οι δάσκαλοι, οι γιατροί τους και οι συνομήλικοι. Σε γενικές γραμμές οι γνώσεις τους για την εγκυμοσύνη, την αντισύλληψη και τα σεξουαλικώς μεταδιδόμενα νοσήματα δεν διαφέρουν σημαντικά από αυτές των συνομηλίκων τους, με μόνη ίσως εξαίρεση τα παιδιά με σοβαρή αναπηρία. Η έλλειψη της εκπαίδευσης τους έγκειται στην απουσία προγραμμάτων που να απευθύνονται στις δικές τους ιδιαίτερες ανάγκες και ανησυχίες δεδομένου του γεγονότος ότι υπάρχουν ελάχιστοι ειδικοί που να μπορούν και να θέλουν να απαντήσουν στο αίτημα αυτό. Με τον τρόπο αυτό ενισχύεται ο μύθος ότι οι νέοι αυτοί είναι α-σεξουαλικοί. Παρά την έλλειψη συγκεκριμένων προγραμμάτων οι νέοι αυτοί εκφράζουν την ανάγκη πληροφόρησης για την ανατομία και την φυσιολογία, για τα συγκεκριμένα προβλήματα της δικής τους αναπηρίας, για τα συναισθήματα που σχετίζονται με την σεξουαλικότητα, για την ικανότητα δημιουργίας οικογένειας και για την πιθανότητα να μεταφέρουν το νόσημα στους απογόνους τους.

Όπως προαναφέρθηκε οι γονείς και η κοινωνία θεωρούν ότι οι νέοι με κινητικές αναπηρίες είναι α-σεξουαλικά όντα που είτε δεν μπορούν να πάρουν μέρος σε σεξουαλική δραστηριότητα είτε δεν ενδιαφέρονται για αυτό. Παρά την διαδεδομένη αυτή άποψη οι νέοι αυτοί θεωρούν ότι έχουν θέση στην δημιουργία ρομαντικών και ερωτικών σχέσεων. Παρά το γεγονός ότι πολλές φορές νιώθουν λιγότερο δημοφιλείς και ελκυστικοί στους συνομηλίκους τους οι περισσότεροι από αυτούς πιστεύουν ότι θα μπορέσουν να δημιουργήσουν και να διατηρήσουν μια σχέση κάποια στιγμή στη ζωή τους. Όταν η αναπηρία είναι μικρή η επίπτωση στην δημοτικότητα και την αυτοπεποίθηση είναι μικρή. Πολλές φορές είναι διατεθειμένοι να προσαρμοστούν ώστε να καλύψουν τις σεξουαλικές τους ανάγκες. Ανάλογα με την διαταραχή

και τα σεξουαλικά τους ενδιαφέροντα μπορεί να εκφραστούν σεξουαλικά με ποικίλους τρόπους.

Παλαιότερες έρευνες για την συμμετοχή των εφήβων με ειδικές ανάγκες σε σεξουαλική δραστηριότητα απέδειξαν ότι οι νέοι αυτοί έχουν λιγότερες στενές σχέσεις και εμπειρίες. Νεότερες έρευνες από δεδομένα του εξωτερικού τείνουν να απορρίψουν την άποψη αυτή αφού αποδεικνύουν ότι οι έφηβοι αυτοί, παρά την μεγαλύτερη κοινωνική τους απομόνωση, ξεκινούν την σεξουαλική τους ζωή στον ίδιο χρόνο και είναι τουλάχιστον τόσο δραστήριοι ερωτικά όσο και οι συνομήλικοι τους. Το γεγονός αυτό ίσως οφείλεται στην μεγάλη τους ανάγκη να αποδείξουν ότι είναι φυσιολογικοί ή στην πραγματικότητα ότι ψυχικά είναι φυσιολογικοί και έχουν τις ίδιες ανάγκες με τους συνομηλίκους τους. Τα περισσότερα από αυτά τα δεδομένα απευθύνονται σε άτομα με υψηλή λειτουργικότητα. Επίσης οι έρευνες δείχνουν ότι τα ποσοστά της ομοφυλοφιλίας είναι ίδια τόσο στους φυσιολογικούς όσο και στους κινητικά ανάπηρους εφήβους.

Η γονιμότητα των έφηβων αυτών σπανίως επηρεάζεται από το νόσημα τους. Αυτό ισχύει περισσότερο για τις γυναίκες παρά για τους άντρες που πολλές φορές έχουν πρόβλημα σεξουαλικής ικανότητας. Η εγκυμοσύνη ανάμεσα στις έφηβες με χρόνια νοσήματα είναι αρκετά συχνό φαινόμενο. Αυτό μπορεί να μεταφραστεί ως μια υποσυνείδητη προσπάθεια αυτών των κοριτσιών να αποδείξουν ότι κατά πολλές έννοιες είναι φυσιολογικές. Επιπλέον μπορεί να σχετίζεται με το γεγονός ότι οι έφηβοι αυτοί λαμβάνουν περιορισμένες πληροφορίες για την αντισύλληψη και ειδικά για την μέθοδο εκείνη της αντισύλληψης που είναι η κατάλληλη για τη δυσλειτουργία τους. Η εύρεση όμως των ειδικών που επιθυμούν ή έχουν την ικανότητα να παρακολουθήσουν τις δύσκολες αυτές εγκυμοσύνες αυτές είναι επίπονη. Σε γενικές γραμμές τα ποσοστά των γυναικών με φυσικές αναπηρίες που αποκτούν παιδιά είναι λίγο χαμηλότερα σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό των γυναικών. Οι γυναίκες αυτές μπορεί να αντιμετωπίσουν την προκατάληψη πολλών μη σκεπτόμενων ανθρώπων που σοκάρονται από το γεγονός αυτό. Επιπλέον τα σεξουαλικώς μεταδιδόμενα νοσήματα εμφανίζονται το ίδιο συχνά ή και συχνότερα στα άτομα με ειδικές ανάγκες.

Ένα πολύ σημαντικό ζήτημα είναι αυτό της σεξουαλικής κακοποίησης. Οι έφηβοι με αυτές τις καταστάσεις δεν είναι άνοσοι αυτού του κακού. Σε αντίθεση είναι περισσότερο ευάλωτοι στην κακοποίηση και την εκμετάλλευση. Ειδικά τα κορίτσια με κινητικές δυσλειτουργίες έχουν μεγαλύτερη πιθανότητα να βιώσουν σεξουαλική κακοποίηση σε σχέση με τα συνομήλικά τους. Το γεγονός αυτό είναι πιο συχνό σε ιδρύματα που φιλοξενούν τα άτομα αυτά. Δεδομένου του μύθου που επικρατεί ότι τα άτομα με ειδικές ανάγκες είναι α-σεξουαλικά συχνά επικρατεί η αντίληψη ότι η σεξουαλική επίθεση δεν θα είναι τόσο επώδυνη για αυτά όσο στον υπόλοιπο κόσμο. Ομάδες υποστήριξης είναι απαραίτητες. Ένα από τα αποτελέσματα της σεξουαλικής κακοποίησης είναι τα υψηλά ποσοστά σεξουαλικών παραπτωμάτων σε άτομα που έχουν υποστεί τα ίδια κακοποίηση. Για τα αγόρια με κινητικά προβλήματα έχει βρεθεί μεγαλύτερη πιθανότητα να ασκήσουν σεξουαλική βία σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό.

Για τη διαχείριση των θεμάτων της σεξουαλικότητας στα άτομα με ειδικές ανάγκες απαραίτητη είναι η σωστή εκπαίδευση τόσο των ίδιων όσο και των γονέων τους, των δασκάλων και των θεραπευτών τους. Η εκπαίδευση θα πρέπει να περιλαμβάνει θέματα για την ανθρώπινη ανατομία και αναπαραγωγή, για την σεξουαλική επαφή, για την αυτοϊκανοποίηση και τη χρήση σεξουαλικών βοηθημάτων, για την εγκυμοσύνη και την αντισύλληψη, για την οικογενειακή ζωή και την ανατροφή παιδιών, για τις σεξουαλικές προτιμήσεις, την κακοποίηση και τα

σεξουαλικώς μεταδιδόμενα νοσήματα. Η εκπαίδευση αυτή θα πρέπει να απευθύνεται και στις ιδιαίτερες διαταραχές που προκαλεί το κάθε νόσημα και να παρέχεται από το σχολείο αλλά και από τους θεραπευτές. Το κυριότερο που αναζητούν οι έφηβοι αυτοί δεν είναι να βρουν κάποιον ειδικό στο ζήτημα, αφού ο ειδικός δεν υπάρχει, αλλά να υπάρχει κάποιος που να θέλει να τους ακούσει και να τους βοηθήσει. Κάποιος που θα λάβει τις ανησυχίες και τα προβλήματα τους στα σοβαρά.

Μια άλλη δυνατότητα που θα πρέπει να παρέχεται είναι η συμμετοχή σε συζητήσεις για σεξουαλικά ζητήματα όπου θα θέτουν τις απόψεις τους και άτομα χωρίς κινητικά προβλήματα. Με αυτό τον τρόπο τα ΑΜΕΑ θα αντιληφθούν ότι προβλήματα με την σεξουαλικότητα τους έχουν όλοι. Επίσης πρέπει να διδάσκονται στα άτομα αυτά βασικές κοινωνικές δεξιότητες. Αυτό καθίσταται αναγκαίο καθώς τα παιδιά αυτά αντιμετωπίζουν την κοινωνική απομόνωση λόγω της απόρριψης από τους συνομηλίκους και της υπερπροστασίας των γονέων που δεν τους επιτρέπουν ιδιωτικές στιγμές. Πολύ βασική ικανότητα είναι και αυτή της λήψης αποφάσεων τόσο για κοινωνικά θέματα όσο και για θέματα υγείας και σεξουαλικότητας. Επιπλέον, οι έφηβοι αυτοί θα πρέπει να διδαχθούν την διαφορά του φιλικού από το σεξουαλικό άγγιγμα, ώστε να μπορούν να πουν όχι σε μια ανεπιθύμητη σεξουαλική κίνηση.

Για τα κορίτσια θα πρέπει να δίδεται η δυνατότητα για περιοδικό γυναικολογικό έλεγχο από κάποιον ειδικό γυναικολόγο που θα γνωρίζει τις ειδικές θέσεις για την εξέταση τους. Ο ειδικός αυτός πρέπει να λαμβάνει πλήρες γυναικολογικό ιστορικό για τον καταμήνιο κύκλο, τις πιθανές διαταραχές, τις εγκυμοσύνες και την αντισύλληψη. Επίσης πρέπει να γίνεται περιοδικός έλεγχος για σεξουαλικώς μεταδιδόμενα νοσήματα. Οι ειδικοί αυτοί θα πρέπει να γνωρίζουν όλες τις εναλλακτικές μορφές σεξουαλικής έκφρασης, εκτός από την κλασική συνουσία, με τις οποίες θα μπορούν να εκφράσουν τη φυσιολογική σεξουαλικότητα τους τα ΑΜΕΑ. Επιπλέον θα πρέπει να πληροφορούν τους νέους για τις βοηθητικές τεχνολογίες και τη δυνατότητα της εύρεσης ενός προσωπικού βοηθού, ενός ατόμου δηλαδή που θα τους βοηθά στην προσωπική και σεξουαλική τους ζωή. Τα όρια βεβαίως στη συγκεκριμένη περίπτωση είναι ασαφή καθώς τίθενται ηθικά ζητήματα και οι αρμοδιότητες αυτού του ατόμου πολλές φορές είναι ακαθόριστες.

Οι ειδικοί της υγείας, οι δάσκαλοι, οι γονείς και η κοινωνία γενικά έχουν ομαδικά την υποχρέωση να αντιμετωπίζουν τους εφήβους με κινητικά προβλήματα ολιστικά αναγνωρίζοντας τους το δικαίωμα να έχουν σεξουαλικές ανάγκες και επιθυμίες. Οι ανησυχίες τους δεν θα πρέπει να απευθύνονται μόνο στους ειδικούς μιας και ειδικοί απλά δεν υπάρχουν. Δεν είναι αναγκαίο να απαντηθούν όλα τους τα ερωτήματα αφού άλλωστε δεν αναζητούν αυτό. Από μας περιμένουν να αναγνωρίσουμε ότι αυτό που έχουμε κοινό είναι η ανθρώπινη μας υπόσταση και κατά συνέπεια η σεξουαλικότητα μας γεγονός που είναι πιο σημαντικό από τις διαφορές μας. Οι έφηβοι με κινητική αναπηρία πρέπει να προγραμματίσουν την σεξουαλική τους δραστηριότητα με ρεαλιστικό τρόπο, μπορεί να χρειαστεί να προσαρμοστούν και να μάθουν από τα λάθη τους. Η εκπαίδευση θα πρέπει να απευθύνεται τόσο στα άτομα αυτά όσο και στην κοινωνία δεδομένου του γεγονότος ότι πολλές φορές η στάσεις και οι απόψεις της κοινωνίας αποτελούν μεγαλύτερο εμπόδιο για την σεξουαλική τους ανάπτυξη από αυτή καθεαυτή την αναπηρία.

Βιβλιογραφία

Berman, H. *et al.* 1999, Sexuality and the adolescent with a physical disability, *Issues in Comprehensive Paediatric Nursing,* 22, 183-196.

Eagle, S. 1999, Facilitated Sex and the Concept of Sexual Need: disabled students and their personal assistants», Disability & Society, 14(3), 309±323.
Greydanus, D.E., Rimsza, M.E., Newhouse, P.A. 2002, Adolescent sexuality and disability, *Adolesc Med*, 13(2), 223-247.
Mantsun Cheng, M. *et al.* 2002, Sexual behaviors of with physically disabled adolescents, *Journal of Adolescent Health*, 31, 48-58.
Neufeld, J.A, Klingbeil, F., Bryen, D.N., Silverman, B, Thomas, A. 2002, Adolescent sexuality and disability*, Phys Med Rehabil Clin N Am*. Nov; 13(4), 857-873.
Stevens, S.E. *et al.* 1996, Adolescents with physical disabilities: Some psychosocial aspects of health, *Journal of Adolescent Health*, 19, 157-164.
Suris, J.C. *et al*. 1996, Sexual behavior of adolescents with chronic disease and disability, *Journal of Adolescent Health*, 19, 124-131.
Worley, G., Houlihan, C.M., Herman-Giddens, M.E., O'Donnell, M.E., Conaway, M., Stallings, V.A., Chumlea, W.C., Henderson, R.C., Fung, E.B., Rosenbaum, P.L., Samson-Fang, L., Liptak, G.S., Calvert, R.E., Stevenson, R.D. 2002, Secondary sexual characteristics in children with cerebral palsy and moderate to severe motor impairment: a cross-sectional survey, *Pediatrics*, 110(5), 897-902.

ARCHIVE ISSN 2654-2366 EBE/NLG